

LYMFEBLADET

NR. 03 · 2025 · 33. ÅRGANG

*Der er bud efter DALYFOs
patientperspektiv*

Side 9

*Tema:
Egenomsorg*

Side 14

*Frygten for tilbagefald
af kræft er helt normal*

Side 17

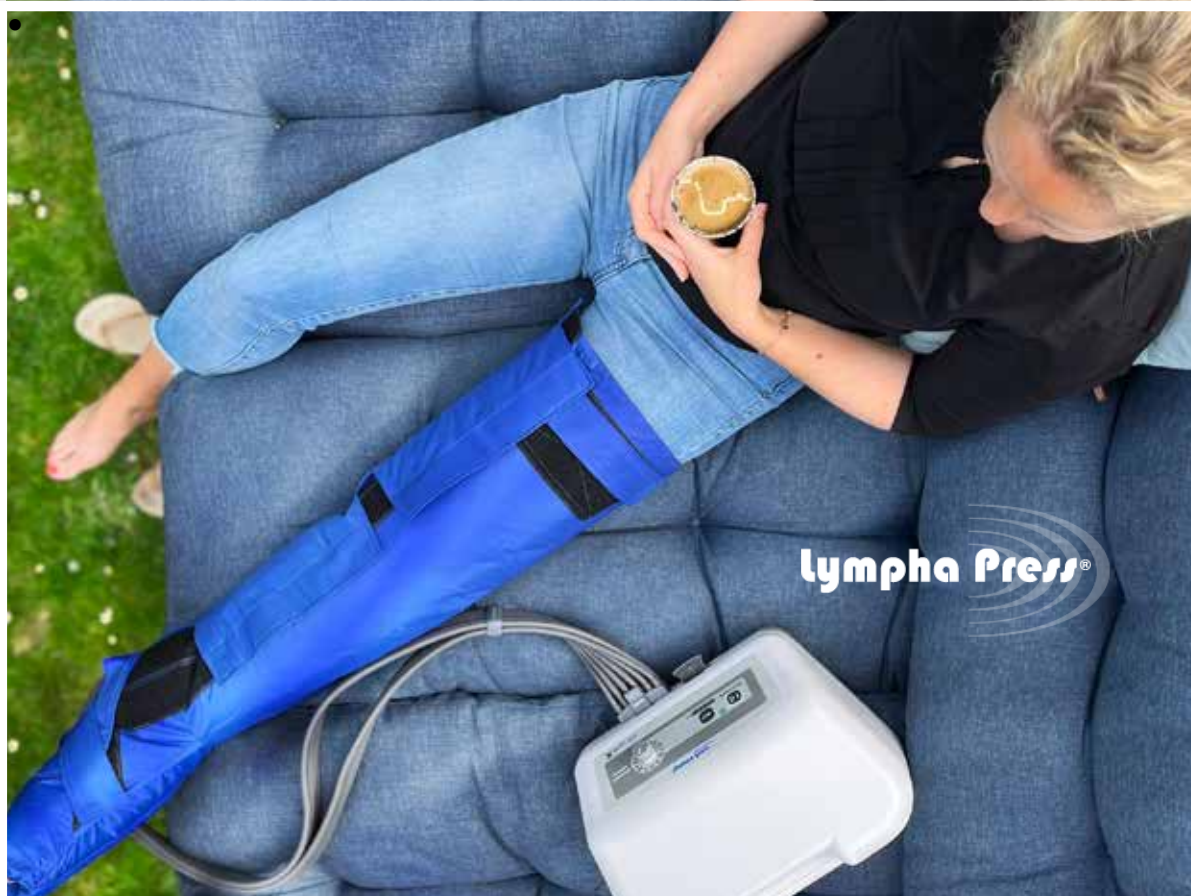
*Lipødem: Det føles skamfuldt
at vise min krop*

Side 28



DALYFO

Dansk Lymfødemforening



Lympha Press - Lindring med omsorg

Lympha Press® giver en pulserende overtryksmassage, som kan mindske omfanget af ødemet, blødgør vævet og lindrer generne ved blandt andet Lymfødeme og Lipødem.

- ▶ **Lympha Press®** består af en serie af forskellige kompressionspumper og tilhørende manchetter med et bredt udvalg til hele kroppen.
- ▶ **Lympha Press®** kan lånes og afprøves med henblik på vurdering af effekt.
- ▶ **Lympha Press®** kan kommunalt bevilges efter individuel vurdering.
- ▶ **Apodan** tilbyder faglige råd, vejledning og hjælp til ansøgning om varigt hjælpemiddel.



Læs mere på kompressionspumpe.dk
eller ring til os på 3297 1525

Kolofon

Lymfebladet udgives af
Dansk Lymfødeme forening

Forperson:

Helle Petersen
Mail: info@dalyfo.dk

Redaktion:

Winnie Rundstrøm
Mail: wr@wr-freelance.dk
Tlf. 23 44 33 10

Layout:

Kim Rosenlund, www.kimrosenlund.dk

Tryk:

Dantryk

Copyright:

Det er ikke tilladt at kopiere artikler og billeder bragt i Lymfebladet, for yderligere information kontakt: info@dalyfo.dk

DALYFO, Lolland-Falster Lokalfdeling:

Ulla Fink Ulriques
danuladesign@gmail.com
Tlf. 23 24 84 23

Næste nummer

Deadline for indlæg til næste nummer af Lymfebladet: 01.11.25.
Indlæg sendes til: info@dalyfo.dk
Redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte eller udelade indlæg, som er fremsendt uopfordret.

DALYFO
samarbejder med:



Kræftens Bekæmpelse



www.dalyfo.dk

INDHOLD



Nyt fra bestyrelsen

Side 4

DALYFOs socialrådgiver hjælper medlemmer med bevillingssager

Side 8

Flere aktører har bud efter DALYFOs patientperspektiv

Side 9

Patienternes kamp for hjælpemidler og behandlingsredskaber

Side 10

_____ Tema _____

Bindevævsøvelser kræver nærvær og rigtig vejtrækning

Side 14

Frygten for tilbagefald af kræft er helt normal, men lad den ikke styre dit liv

Side 17

Hobby: Egenomsorg, der giver succesoplevelser

Side 20

Frygten for rosen forsvandt

Side 22

Hvad er egenomsorg for dig?

Side 23

Svensk forskning bekræfter forringet livskvalitet hos lipødempatienter

Side 26

Det føles skamfuldt at vise min krop

Side 28



DALYFOs indsatser giver resultater og synlighed

Af Helle Petersen, forperson, DALYFO

Du sidder med endnu en udgave af Lymfebladet, der indeholder alt det, vi i bestyrelsen arbejder for at give dig: Masser af viden og inspiration til et lidt lettere liv med lymfødeme og lipødem. Medlemsbladet er et fyrtårn i vores forening. Men vi bruger mange timer på initiativer og opgaver, du ikke umiddelbart ser som medlem. Vi deltager i debatter, skriver indlæg, møder samarbejdspartnere og søger midler til medlemsaktiviteter – bare for at nævne noget af det. Målet er, at vores stemme høres de rette steder, og vi forsøger at påvirke, hvor vi kan.

Kræftplan V har et dejligt stort fokus på senfølger. Vi skal sikre, at også lymfødeme er noget, der er i alles bevidsthed, når visioner skal blive til realiteter. På seneste møde med Kræftens Bekæmpelse, blev næstforperson Jytte Kristiansen og jeg spurgt: ”Hvad er jeres ønsker til en løsning på bevillingsproblemet?” Der er stor lydhørhed, når vi giver input til de handleplaner, høringssvar mm., som formuleres på relevante områder.

Vi forventer, at sundhedsreformen får sat en stopper for den kassetænkning, der igennem flere år har betydet, at medlemmer i nogle kommuner ikke får bevilling til kompressionshjælpemidler. Men vi vent ikke bare – vi gør alt, hvad vi kan for at hjælpe og presse på her og nu. Vores socialrådgiver yder en vigtig indsats, som er muliggjort fra sponsorater, vi er dybt taknemlige for. Stine Stenholt har hjulpet mange, og her i bladet kan du læse om hendes arbejde.

I august kom den glædelige besked om, at Haderslev Kommune – en af dem vi har brug meget tid på – nu ændrer praksis på området og vil skrive ud til alle, der hidtil har fået afslag på bevilling. Den slags ”små sejre” er den bedste feedback, vi kan få på vores arbejde.

En anden glædelig nyhed: Sundhedsdatastyrelsen har i september implementeret diagnosekoden for lipødem. Det er et stort skridt, der betyder, at sygdommen



Under Medicoindustriens generalforsamling tidligere i år, fik Helle Petersen lejlighed til en snak med sundhedsminister Sophie Løhde (V).

endelig er anerkendt i det danske sundhedsvæsen. Få mere info i Lipødemgruppen på Facebook.

En mere trist nyhed er jeg desværre også nødt til at dele; medlemsweekenden bliver i 2026 erstattet af en medlemsdag med generalforsamling. Årsagen er økonomi. Dels er priserne steget voldsomt, dels har der været færre midler fra de puljer, vi normalt får tilskud fra, hvilket gælder for alle foreninger. Vi er i fuld gang med flere og nye ansøgninger med ambition om, at vi i 2027 er tilbage med medlemsweekenden. Indtil da sammensætter vi et brag af en dag til jer med inspirerende oplæg, foredrag fra forskningens verden, underholdning og selvfølgelig generalforsamling.



Det bliver i Middelfart den 7. marts 2026, priser og praktiske informationer følger, så snart programmet er klart.

Det glæder mig, at vi i allerede i efteråret kommer rundt i landet med et foredrag om bindevæv og vejrtrækning ved afspændingspædagog og coach Mette Bergmand. Mette var en meget inspirerende og populær underviser på medlemsweekenden i marts, og du kan læse mere om hende inde i bladet.

Snart vil vi kunne dele vores nye informationsmateriale om både lymfødeme og lipødem med jer. Vi har søgt og fået midler til en opdatering af de populære fakta-ark, som vi deler ud bredt i sundhedsvæsenet, og når vi er ude og repræsentere foreningen. Der bliver også en indsats målrettet nydiagnosticerede på hospitalerne. Tidlig opsporing er vigtigt, så vi skal bidrage med viden – og gøre opmærksom på vores fællesskab her i DALYFO – lige der, hvor man får diagnosen lymfødeme.

Vores gode samarbejdspartnere i Dansk Lymfødeme Netværk er med til at kvalitetssikre vores materiale.

Ann-Christin Riis er bestyrelsens repræsentant i netværket, der lige nu har næste spændende seminar under planlægning.

God læselyst



Sæt X i kalenderen:

Medlemsdag og generalforsamling den 7. marts 2026 afholdes på Milling Hotel Park i Middelfart.

Program og tilmelding følger – hold øje med din indbakke og DALYFOs Facebookside.



Svaneklinik

Lyngby Hovedgade 27-29 2. sal
2800 Kongens Lyngby

Tryghed og erfaring hos Svaneklinik

Med over 20 års erfaring hjælper vi dig med brystproteser, parykker og kompressionshjælpemidler – altid med faglighed, tid og omsorg. Du er velkommen, også uden bevilling.

Kompressionshjælpemidler– hvis du har lymfødeme

Har du fået konstateret lymfødeme har vi mange års erfaring i at tage måltagning til standard eller specialsyet kompressionshjælpemidler.

Alt samlet ét sted

Som de eneste i Danmark samler vi alle tre fagområder under ét tag så du ikke skal flere steder.

Ring til os på 45 87 01 10 eller book en tid online på www.svaneklinik.dk. Vi glæder os til at tage godt imod dig.



Sahva har skiftet farve og logo!

Vores behandlere har nu flotte nye blå bluser på.

Lider du af lymfødem ved brystet?

Denne BH fra Mobiderm er udformet med tynde udtagelige pelotter. Pelotterne arbejder med dit væv i brystområdet, under armen og på ryggen – og afhjælper hævelse og hårdt væv. Med BH'en kan du bevæge dig aktivt på trods af dit lymfødem.

Kom og prøv om BH'en kan være noget for dig.

Book tid på 7011 0711



Udtagelig pelotte

Vil du vide mere om behandling af lymfødem – både for professionelle og selvbehandling?

Fysiodema forhandler medicinsk udstyr og hjælpemidler til behandling af lymfødem.

På vores hjemmeside kan du eksempelvis læse mere om:

SOZO®
LYMPHATOUCH®
FAST'N GO®
BIO COMPRESSION®

SFB7®
6D ACTION®
6D TAPE®
MÅLEBÅND



fysiodema



YDERLIGERE INFORMATION: INFO@FYSIODEMA.DK
TELEFON 2041 2363 WWW.FYSIODEMA.DK

DALYFOs socialrådgiver hjælper medlemmer med bevillingssager

Af Winnie Rundstrøm

Siden starten af april i år har socialrådgiver Stine Stenholt vejledt medlemmer, der har fået afslag på Bevilling af kompressionshjælpemidler. Indtil nu har omkring 20 medlemmer benyttet DALYFOs nye tilbud ved at logge ind på den lukkede del af foreningens hjemmeside og udfylde en kontaktformular.

- Jeg synes, det har været en god oplevelse, for jeg har kunnet give dem noget med, de kan bruge videre i processen. Jeg kan for eksempel se baggrunden for et afslag og forklare, hvorfor de er havnet her og kan give dem de rette råd til at komme videre, fortæller Stine Stenholt.

Det er spørgsmål og rådgivning, der omhandler bevilling af kompressionsbeklædning, som tilbuddet gælder, og de medlemmer, der har kontaktet hende, har haft deres sag forskellige steder i ansøgningsløbet. En del har ringet grundet afslag på bevilling.

Vurderer grundlaget for afslag

- Først beder jeg medlemmet om at sende afslaget til mig, så jeg kan nærlæse, hvordan kommunen begrundes sin afgørelse. Dernæst laver jeg en aftale med medlemmet om at ringe til hende for at forklare, hvorfor kommunen begrundes, som den gør, fortæller Stine Stenholt og fortsætter:

- I samtalen spørger jeg ind til, om medlemmet kan genkende de forskellige ting, kommunen har skrevet om hendes situation, hvor medlemmet er i sit sygdomsforløb, funktionsniveau og andre ting. På den måde danner jeg mig min egen vurdering af, om medlemmet burde bevilges kompression ifølge reglerne. Og hvis der er grundlag for bevilling, rådgiver jeg om de oplysninger, der skal med for at klage over afgørelsen.

Andre medlemmer har kontaktet Stine Stenholt, fordi de skal i gang med en ansøgning og har brug for gode råd til, hvad de skal skrive, atter andre fordi kommunen har bedt om yderligere oplysninger i sagen.



DALYFOs socialrådgiver, Stine Stenholt, tager imod medlemmernes henvendelser hjemme på sit kontor i Nykøbing Falster.

- Her kan det være, medlemmet ikke helt præcist forstår, hvad der menes i brevet, eller er bange for at skrive noget, der kan skade hendes sag, fortæller socialrådgiveren.

Skriv alt det, du kan med brug af kompression

Og den bekymring er reel. Tilbuddet fra DALYFO er netop oprettet for at hjælpe medlemmerne, efter en række kommuner landet over tilbage i 2022 begyndte at give afslag på kompression som hjælpemiddel. Det skete efter Ankestyrelsen havde præciseret, at hjælpemidlers primære formål ikke måtte være behandling, hvilket fik flere kommuner til at vurdere kompression som behandling og ikke hjælpemiddel. Og det er her, medlemmerne kan få glæde af Stine Stenholt's ekspertise, når det gælder ansøgningsprocessen.

- Hvis medlemmet skriver i ansøgningen, at kompressionens formål er at mindske hævelsen af lymfødemet, så tænker sagsbehandleren, at kompressionens primære formål er behandling og vil give afslag, forklarer hun og uddyber:

- Jeg lægger derfor vægt på, at medlemmet forklarer kommunen så præcist som muligt om alt det, hun kan, når hun bruger kompression i hverdagen. Gerne 15 ting eller flere, for eksempel skrælle kartofler, røre i gryden, skifte gear på bilen. Jo mere kommunen kan forstå funktionsnedsættelsen, jo større er chancen for bevilling, fordi formålet med hjælpemidlet er at kunne udføre almindelige dagligdags aktiviteter.

Kommune vil genvurdere 1.300 tidligere afslag

På baggrund af de mange afslag til kompression, og de mange klagesager, der fulgte, har Ankestyrelsen

efterfølgende præciseret reglerne i flere af deres afgørelser. Således gælder dette for Haderslev Kommune, der tidligere i år fik to afgørelser omgjort til borgerens fordel, og nu har ændret praksis. Men ikke kun det. Kommunen vil sende brev til alle 1.300 afviste ansøgere med tilbud om at genvurdere deres sag.

- Jeg synes jo, det er ret fantastisk, at Haderslev Kommune først siger: Vi har gjort en fejl - og så rent faktisk vil rette op på det ved at opfordre alle til at søge igen, så de måske ender med at få bevilling alligevel. Det ser vi ikke så tit, og det kunne andre kommuner godt lære af, mener Stine Stenholt.

Foruden rådgivning i bevillingssager indeholder DALYFOs tilbud også vejledning i sager, hvor et medlem oplever problemer med adgang til frit leverandørvalg af kompressionsmidler.

Flere aktører har bud efter DALYFOs patientperspektiv

Af Winnie Rundstrøm

Folkemødet på Bornholm er netværk, når det er bedst, ligeså på seneste af slagsen i år i juni, hvor DALYFO igen stod side om side med andre patientforeninger i Kræftens Bekæmpelses stand. Det handler om at være synlig og deltage i paneldebatter - det skaber nemlig kontakter og invitationer.

- Det var netop i kølvandet på Folkemødet, jeg blev kontaktet af Ingeniørforeningen, og de bad om et debatindlæg til deres medlemsblad, der handler om de udfordringer, vores medlemmer har med kompressionsbevillinger, fortæller Helle Petersen, forperson i DALYFO.

Helle Petersens indlæg blev bragt på Ingeniørforeningens hjemmeside 29. august med vinklen: Hvad nytter Medicoindustriens store engagement i at udvikle nye innovative hjælpemidler, hvis patienterne i en række



Bestyrelsen i DALYFO benytter chancen, når den bliver inviteret til at tale om patientperspektivet for lymfød- og lipødem-patienter. Tv. forperson Helle Petersen og næstforperson Jytte Kristiansen.



kommuner skal kæmpe for adgang til selv den mest basale håndtering af deres lymfødem og lipødem?

Tidligere i år var der ligeledes bud efter DALYFOs patientperspektiv, da Helle Petersen blev inviteret til at holde oplæg ved Medicoindustriens generalforsamling i marts, hvor også sundhedsminister Sophie Løhde (V) var på talerlisten.

Det handler om at trænge igennem mediemuren
Samtidig prioriterer bestyrelsen at deltage i så mange relevante arrangementer som muligt. Det gjaldt også invitationen fra Patient Akademiet, der afholdt Masterclass om Kommunikation og Interessevaretagelse med deltagelse af en række politikere. På dagsorden var, hvordan man som patientforening bedst fanger politikeres og journalisters interesse.

- For det handler om at trænge igennem mediemuren for at få skabt opmærksomhed om vores sag, siger

næstforperson i DALYFO, Jytte Kristiansen, der deltog på foreningens vegne, og hun fortsætter:

- Jeg tror, at det især er hverdagshistorien, der får politikerne til at være mere undersøgende på tal og fakta. Derfor er det vigtigt, vi hele tiden er med, når der er mulighed for at få politikere i tale, så vi kan fortælle dem om vores medlemmers livsvilkår og de problemer, de møder.

- Det kan være, når Medicoindustrien inviterer os med, på Folkemødet eller som arrangementet i Patient Akademiet. Et arrangement, der på opfordring fra en folketingspolitiker, har affødt en planlagt høring på Christiansborg senere i år. Og her deltager DALYFO også.

Helle Petersens debatindlæg til Ingeniørforeningen i Danmark, IDA, bringes i umiddelbar forlængelse af denne artikel.

Debatindlæg bragt i IDAs medlemsblad, 29. august 2025

Patienternes kamp for hjælpemidler og behandlingsredskaber

Af Helle Petersen, ph.d., MPO, forperson, DALYFO, Dansk Lymfødemforening

Der er masser af håb for alle os, der lever med lymfødem; forskningen er der, produktudviklingen er der, industriens engagement er der – behandlingsredskaberne og hjælpemidlerne er der også. Du skal bare lige bo i rette kommune, før du kan være sikker på at få adgang til dem. Eller i hvert fald ruste dig til kamp og have tålmodighed til en ekstremt lang klageproces i Ankestyrelsen, hvis du – med rette – nægter at tage et kommunalt afslag på bevilling af kompressionshjælpemidler for gode vare. Hver gang medico-branchen fortæller om nye effektive produkter og teknologi på vej, blandes glæden med skepsis; for bliver det overhovedet muligt at få adgang til seneste nyt inden for behandling af lymfødem?

Lymfødem er blandt de hyppigste senfølger efter kræftbehandling. Bliver du opereret og/eller får strålebehandling, eksempelvis for prostatakraft, kræft i underlivet, modernærkekræft og brystkræft, risikerer du et beskadiget lymfesystem, der kræver livslang kompressionsbehandling. Så midt i glæden over at have overlevet kræften, skal du lande i et liv, hvor du dagligt skal tage ansvar for dit lymfødems tilstand – med lymfedrænage, hudpleje, motion og ikke mindst de altafgørende, specialsyede kompressionsmaterialer.

Som forperson for Dansk Lymfødemforening har jeg været rystet over, hvor forskelligt samme lovgivning tolkes i et lille land som Danmark. Jeg er kommunikationsforsker og gik ind i bestyrelsesarbejdet for at bruge min faglighed til at professionalisere foreningens kommunikation og være med til at udbrede kendskabet til lymfødem. Mest tid er dog gået med

de bevillingsproblemer, der har gjort rigtig mange medlemmer til katebold mellem kommunens og regionens pengekasse.

Det er ofte en kamp om ord: Hjælpemidler (betales af kommunen) vs. behandlingsredskab (betales af regionen). Mens klagesagerne hober sig op i Ankestyrelsen, forværres lymfødemet, for har man ikke regelmæssigt tilpasset kompression, så hæver den berørte kropsdel og bliver smertefuld. Nogle medlemmer går fra fuldtidsarbejde til fleksjob, eller fra fleksjob til førtidspension. Det er dyrt både i den fælles pengekasse og menneskeligt.

Hvis man virkelig skal forstå patienternes perspektiv i kampen for hjælpemidler, så skal man starte med at forstå vores kamp i et bredere perspektiv. Vi lever i en tid, hvor sundhedsvæsenet ikke blot er i strukturel forandring, men også i en tid, hvor idealer om patientinddragelse, patient-centreret behandling og fælles beslutningstagen er dominerende. Når vi taler mestrings af en kronisk sygdom, så ved vi at det, der med et fint ord hedder self-efficacy er helt afgørende. Self-efficacy er patientens oplevelse af egne evner til at mestre en udfordring og oplevelsen af kontrol over begivenheder i eget liv. Og det er lige præcis her, hvor alle dem, der får afslag på deres kompressionshjælpemidler, står i en ulykkelig situation.

”
Som forperson for Dansk Lymfødemforening har jeg været rystet over, hvor forskelligt samme lovgivning tolkes i et lille land som Danmark.

Forskere i lymfødembehandling fortæller, at compliance i forhold til patientens korrekte brug af kompression naturligvis handler om at have viden og forståelse af sygdommen, men også om ”own choice and positive attitude towards self-management”. Igen den her helt fundamentale indre oplevelse af empowerment – at man selv har mulighed for at påvirke sit lymfødem positivt. Når man så bliver katebold mel-

lem kommunens og regionens pengekasser, så mister man altså ikke blot en bevilling – man mister også muligheden for at føle sig i kontrol og mestre sit liv med en kronisk sygdom.

Lymfødem (medfødt såvel som kræftrelateret) er en kompliceret sygdom at forstå, og grænsen mellem ’behandling’ og ’vedligeholdelse’ kan være vanskelig at forholde sig til for de sagsbehandlere, der skal træffe afgørelser efter Servicelovens §112. Der er god grund til tvivlsager – har borgeren brug for behandling eller hjælpemiddel? – men her skulle Afgrænsningscirkulærets punkt 4 slå tydeligt fast at: ”I tilfælde, hvor der opstår tvivl om hvilken myndighed, der er ansvarlig for betaling af et nødvendigt behandlingsredskab eller hjælpemiddel, som skal betales af regionen eller af kommunen, er det vigtigt, at tvivlen ikke kommer borgeren til skade. Den myndighed, der har tættest kontakt med borgeren, skal i givet fald umiddelbart levere det nødvendige behandlingsredskab eller hjælpemiddel til borgeren, hvorefter betalingsspørgsmålet må afklares efterfølgende mellem de involverede myndigheder.” Kilde: Afgrænsningscirkulæret (retsinformation.dk)

Sådan fungerer det bare ikke altid i praksis. Flere af vores medlemmer har fået at vide af sagsbehandlere, at kommunen ikke har lov hjemmel til at bevillige kompressionshjælpemidlerne. Det er ganske enkelt ikke sandt. Og den manglende indsigt i lymfødem-området skriger til himlen, når en sagsbehandler fortæller en frustreret og ulykkelig patient ”at man jo kan få glimrende kompressionsstrømper i både Matas og på Apoteket!”. Vi har en stor opgave i at udbrede viden om, at lymfødem kræver specialiseret viden hos både sundhedspersonale og sagsbehandlere. Som patientforening klør vi på med den opgave – og hvis lighed i sundhed også gjaldt bevillingsområdet, kunne vi styrke oplysningsindsatsen.

Målet er en fremtid, hvor kompressionshjælpemidler og hjemmebehandling bevilliges uden kamp, uanset hvilken kommune man bor i. Branchens innovation og store fokus på udvikling og kvalitet i medicinsk udstyr skal følges af et insisterende fokus på, at patienterne rent faktisk får adgang til de optimale hjælpemidler uanset bopæl. Den kamp har vi brug for hjælp til.

Comfiwave®

Nat- og hvilebandager

- Unik bandagetype, der ikke er sammenlignelig
- Strikket bæk og bølge mønster stimulerer vævet
- Fremstillet af blød, ubleget bomuld
- Nem at tage af og på
- Kan bruges nat og dag



SPECIALBANDAGER-DK

– en strømpe er ikke bare en strømpe

Husk, at du har frit leverandørvalg

I henhold til Serviceloven §112, stk. 3 er der frit leverandørvalg, hvilket giver dig retten til selv at bestemme, hvor du vil købe dine kompressionsprodukter – også selvom der måtte stå en anden leverandør på bevillingen.

Hos os er det så vidt muligt uden egenbetaling. Skulle der være en egenbetaling er det altid en sag mellem dig og os.

Din kommune må jf. lovtekst ikke sætte hindringer i vejen ved eksempelvis at informere om at der er "stor egenbetaling", hvis du vælger os som leverandør.

Specialbandager.dk • Bindeledet 10 • 2880 Bagsværd • 44 44 88 50 • info@specialbandager.dk

– og du kan også finde os på følgende klinikker:

Dalum Fysioterapi,
Faaborgvej 35,
5250 Odense

Svendborg Sundhedshus,
Hulgade 9,
5700 Svendborg

Hasle Fysioterapi,
Sommervej 31 F,
8210 Hasle

FysioDanmark,
Munkholmvej 17,
4300 Holbæk

Egedal Sundhedshus,
Dr. Dagmarsvej 200,
3650 Ølstykke

Læs mere om os på www.specialbandager.dk og følg os på Facebook LinkedIn Instagram

Oplev Eto Garments kompressionsbandager

Skræddersyet komfort til lymfødem og lipødem

Eto Garments fremstiller speciallavede kompressionsbandager, der er designet til at lede væsken effektivt tilbage til venerne, mindske dine hævelser og lindre gener.

Ekstraordinær støtte – hver dag, hele dagen

- Fremstillet i Danmark efter dine mål for optimal komfort
- Velegnet til daglig brug for at forbedre symptomer forbundet med lymfødem og lipødem
- Specialfremstillet Öko-Tex® materiale
- Bandagerne fremstilles med et kompressionstryk på 23-32 mmHg
- Vælg mellem mange forskellige modeller, 3 farver og ekstra tilpasningsmuligheder

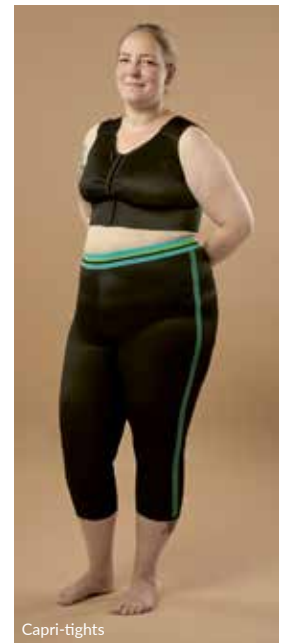
OEKO-TEX®
CONFIDENCE IN TEXTILES



BH-vest



Herrebukse



Capri-tights

Öko-tex,
ISO 13485
og CE-mærket



BH

Ring og hør nærmere på tlf. 64 46 13 30
Eller besøg vores eto-garments.com
for at udforske vores produktsortiment.

etogarments

Eto Garments ApS • Bredgade 16, 5592 Ejby • 64 46 13 30
sales@eto-garments.com • eto-garments.com

TEMA · EGENOMSORG

Hudpleje, motion og pleje af lymfødemet er blot nogle af de bud på egenomsorg, der er vigtige. Men i denne udgave af Lymfebladets temasider tager vi fat på andre vinkler af emnet, der alle dybest set handler om at finde indre ro og balance gennem egenomsorg: Forstå din frygt for tilbagefald af kræft, og lær hvordan du håndterer den. En lymfødempatient fortæller om, hvordan hun fjernede sin frygt for rosen, du får indsigt og øvelser i bindevævstræning, og du kan blive klog på, hvorfor din hobby er noget af den bedste egenomsorg, du kan give dig selv. Vi spørger også medlemmerne: Hvad er egenomsorg for dig? Alt sammen er veje til inspiration og egenomsorg, der kan forbedre din livskvalitet.

Bindevævsøvelser kræver nærvær og rigtig vejtrækning

Bindevævstræning i yderstillingerne, dit nærvær, og en vejtrækning, hvor hele kroppen trækker vejret. Tre ingredienser, der spiller sammen i Mette Bergmanns tilgang til det hele menneske. - Bindevævs-træning er godt for alle til at opnå smidighed og indre balance. Og rigtig godt for lymfødem, siger hun.

Af Winnie Rundstrøm

Mette Bergmann er afspændingspædagog og har i mere end 30 år undervist i blandt andet bindevævs-træning med afsæt i det hele menneske.

- Det, der driver mig, er at støtte mennesker i at finde mere ro, frihed og balance – både i kroppen og i livet. Jeg forener derfor både krop, sind og nærvær i bindevævsøvelserne, fortæller hun.

Bindevævet, der binder hele kroppen sammen i ét stort sammenhængende væv, sidder rundt om de forskellige muskler og organer for at holde dem på plads i kroppen. Vævet strækker sig altså nede fra underfoden, hele vejen op til nakken og fra hånd til hånd gennem skulderbæltet.



Mette Bergmann, afspændingspædagog, underviser i bindevævs-træning i hold og på workshops.

- Lymfesystemet løber igennem alt bindevævet, og hvis vævet bliver for stramt, sker der en uheldig afkobling fra nervens impulser til for eksempel venepumpen.

Øvelser, der hydrerer bindevævet med brug af bløde bolde. Øvelserne kan gentages efter behov.



Hænder og fingre

Placer den ene hånd på et bord, dit lår eller gulvet og spred fingrene. Rul bolden med et fast tryk fra håndledet og ud over hver enkelt finger, én ad gangen.



Fødder

Stå med fødderne i hoftebreddes afstand. Placer vægten på den ene fod og løft den anden op på bolden. Undgå at "hænge" i lænden. Træd ned på bolden, så foden naturligt bliver bredere. Løft foden, flyt bolden og træd ned igen. Når du masserer forfoden, så lad hælen blive i gulvet og omvendt.



Skuldre og nakke

Lig på ryggen og placer en bold på hver side af rygsøjlen, lige under nakken med start ved den øverste del af skulderbladet. Brug evt. en pude under hovedet, det letter trykket, hvis du er spændt op. Træk vejret roligt og blødt ned mod boldene, ikke en hård vejtrækning, for så spænder man op. Når du ånder ud, så synk ned mod boldene og hold fokus på boldene. Sæt evt. hænderne på panden, bevæg armene eller bevæg skuldrene i cirkler.

- Billedligt bruger jeg tit en våddragt for at forklare vævet. Du kan uden problem løfte den ene arm op. Tager du så fat i våddragten på maven med den anden hånd og krammer stoffet stramt sammen, vil du ikke kunne løfte armen. Men det er ikke armen, der er noget galt med, det er mavens stramme væv. Og det er for at illustrere, at der, hvor man tror, problemet er, i virkeligheden kan ligge et helt andet sted, forklarer Mette Bergmann.

Et smidigt bindevæv sikrer styrken og fleksibiliteten i kroppen, og årsagen til stramt bindevæv kan blandt andet ligge i lymfesystemet eller en forkert brug af kroppen. Her kommer vejtrækningen ind i Mette Bergmanns øvelser, hvor nye kursister skal lære at trække vejret - rigtigt. For det gør de ikke.

Vejtrækning er helt hen i vejret

- Den vejtrækning, vi mennesker almindeligvis har >

lært, er i virkeligheden helt hen i vejret, for vi har lært den dårlige vane bare at trække vejret helt ned i maven, så den udvides som en ballon. Men når vi kun trækker vejret på forsiden, arbejder hverken ryggen eller vores to sider af kroppen med, så ribbenene bevæger sig heller ikke, og det er det, der blandt andet er med til at dehydrere vævet. Det bliver som en tør svamp, der ikke giver sig, forklarer hun og fortsætter:

- Dehydrering i bindevævet kan give inflammation, der giver ubehag og gør vævet usmidigt. Et hydreret væv er derimod som en våd svamp, der kan vrides og er smidig. Vores vejtrækning er med til at hydrere vævet, og det er det væskede væv, der er med til at sikre et smidigt bindevæv og give fleksibilitet i kroppen.

Hvordan trækker man så vejret rigtigt?

- Vi skal forestille os, at hele kroppen er skabt til at trække vejret, siger afspændingspædagogen, før hun beskriver en øvelse for, hvordan hun lærer sine kursister at trække vejret.

- Sæt hænderne i taljen, så de fire fingre vender frem og tomten bagud. Så skal du kunne mærke, at du bliver lidt større på indånding og synker ind igen på udånding. Det skal komme fra vejtrækningen, ikke musklemæssigt, og du må ikke presse vejret ud, men være helt afspændt. Bevægelsen af ind- og udånding må ikke kun ske på forsiden, visualiser resten af kroppens bevægelse, når den ånder ind og ud.

- Hele pointen er, at det er kroppen, der trækker vejret, ikke dig. Det åbner døre inde i kroppen til de områder, vi normalt ikke kommer ind i, fortæller Mette Bergmann.

Derfor går hendes bindevævstræning ud på, at deltagerne når helt ud i de yderstillinger, som vi normalt ikke bevæger, og hvor bindevævet af den grund kan blive dehydreret.

- Mange kan nødvendigvis ikke en hel masse med kroppen til at starte med, og her kan rigtig vejtrækning være en stor hjælp.

Særlig godt for lymfødem

Det gælder ifølge Mette Bergmann især også for lymfødempatienter under træning af bindevævet, eksempelvis hvis skulder- og nakkemuskulaturen er spændt og låst fast.

- Så er det, lymfevæsken fra armen har svært ved at løbe igennem øvre del af skulderen. Men de bolde, vi arbejder med, kommer ind de steder, hvor det er svært at komme ind, og her er vejtrækning en stor hjælp til, at effekten af øvelserne går dybere. Så det er rigtig godt til lymfødem, mener Mette Bergmann, der har enkelte deltagere med armlymfødem på sine hold.

- De har sagt, det er tydeligt for dem, at hævelsen svinder ind under øvelserne, og at tyngden og spændingen bliver mindre. Det er fordi, det sætter gang i lymfedræningen, der ellers er blokeret af det stive bindevæv. Og selvom hævelserne kommer igen efter træningen, så er det godt at få sat væsken i bevægelse.

Hop ikke i Rema 1000 under træningen

Det næste vigtige element i bindevævstræning for at opnå det optimale udbytte er ligeså uundværlig i Mette Bergmanns univers af det hele menneske, som vejtrækning. Nemlig nærvær.

- For hvis du 'hopper' i REMA 1000 i tankerne under øvelserne, så mærker du ikke dine grænser og muligheder, der bliver nødt til at være 'nogen hjemme'.

I instruktionen til bindevævsøvelserne bruger hun forskellige redskaber, heriblandt bolde i forskellige størrelser, der er velegnede til at arbejde med bindevævet i yderstillingerne. Boldenes effekt er, at de skaber bevægelse, så vævet hydreres.

- Her er det, at vejtrækningen er en god støtte, for den kan hjælpe kursisten med at blive i kroppen og nærværet.

Ovenfor guider Mette Bergmann dig igennem tre forskellige bindevævsøvelser.



Glæd dig til efterårets kommende medlemsarrangementer rundt i landet, hvor Mette Bergmann vil holde foredrag. Info om tid og sted følger pr. mail og på DALYFOs Facebookside. Se mere om Mette Bergmann på: detbevidstelim.dk

Frygten for tilbagefald af kræft er helt normal, men lad den ikke styre dit liv



Bobby Zachariae, professor, dr.med. og cand.psych., er leder af Enhed for Psykoonkologi og Sundhedspsykologi, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital og ansat ved Psykologisk Institut, Aarhus Universitet. Han har blandt andet i et internationalt samarbejde samt i projekter støttet af Kræftens Bekæmpelse forsket i kræftoverleveres frygt for tilbagefald. Bobby Zachariae er desuden national forskningskoordinator ved Nationalt Center for Brystkræftsenfølger, DCCC, foredragsholder og faglitterær forfatter til en række bøger samt en serie selvhjælpsøvelser "Visualisering og Livskvalitet", heriblandt "Lær at lindre ubehag og smerte" og "Afhjælp angst".

Frygten for tilbagefald af kræft kan komme til at fylde så meget, at den kan udvikle sig til angst, stress og depression. Men uanset graden af frygt, er det muligt at håndtere tankerne, så de ikke forringer livskvaliteten eller helt styrer dit liv, siger psykolog Bobby Zachariae.

Af Winnie Rundstrøm

Kræftoverleveres frygt for tilbagefald af kræft er veldokumenteret i omfattende internationale undersøgelser, der blandt andet viser, at cirka halvdelen oplever en moderat grad af frygt, mens hver femte oplever en høj grad af frygt for tilbagefald. Selv mange år efter endt behandlingsforløb. Og en høj grad af frygt kan for nogle blive invaliderende for personen, fortæller professor, dr.med. og cand.psych., Bobby Zachariae, der i mange år har forsket i emnet.

- En høj grad af frygt kan bidrage til angst, stress og depression. Personen kan bekymre sig over frygten

og tænke: "Åh nej, hvis jeg bekymrer mig for meget, kan det være, jeg får et tilbagefald". Samtidig er frygten for tilbagefald i sig selv en stressfaktor, der påvirker personens adfærd og søvn. Dårlig søvn påvirker evnen til at håndtere stress og tænke rationelt, og det kan udvikle sig til en selvforstærkende proces, der forringer livskvaliteten, forklarer han og fortsætter:

- Frygt for tilbagefald kan derfor øge risikoen for depression. Det kan vise sig ved, at man mister interessen for aktiviteter, man tidligere var glad for og mister glæden og evnen til at leve livet, som man plejede.

Bobby Zachariae forklarer herudover to centrale hovedpointer, der kan vise sig ved frygt: Afhængig af hvor meget frygten fylder, kan den forstærke og vedligeholde andre psykiske og fysiske senfølger, man har fået som følge af kræftbehandlingen, for eksempel træthed, smerter og koncentrationsbesvær. En anden pointe er, at personer, der efter et kræftforløb oplever frygt for tilbagefald, typisk bruger en af to



strategier i forsøg på at håndtere frygten. Begge strategier er imidlertid uhensigtsmæssige og kan bidrage til at forstærke og vedligeholde frygten.

Overbekymring eller undgåelsesstrategi

- Den ene strategi er overbekymring. For eksempel kan en kvinde behandlet for brystkræft have tendens til at være særligt fokuseret på fysiske fornemmelser, og hvis hun oplever smerter, tænke: ”Åh nej, jeg må straks til læge”. Dette kan betyde hyppige og unødvendige lægebesøg og ende i en ond cirkel, hvor kvinden undersøger sig selv hele tiden, hvilket er med til at forstærke og vedligeholde frygten.

- Kvinden kan have forestillinger om, at hendes vedvarende bekymring har et godt formål og gør hende bedre i stand til at opdage alarmsymptomer på en tilbagevendende kræftsygdom. Selvom det er vigtigt at kende til mulige symptomer, vil en vedvarende overopmærksomhed virke modsat hensigten.

- Den anden er undgåelsesstrategi, hvor personer forsøger at undgå at blive konfronteret med deres frygt for tilbagefald. De er særligt udfordrede under Knæk Cancer ugen, hvor de konstant kan blive mindet om kræft. De slukker for tv, hvis det handler om kræft og vil være tilbageholdende med at gå til læge, hvis de oplever symptomer. Mens formålet med strategien er at mindske de negative tanker og følelser om kræft, bliver de tværtimod ekstra opmærksomme på kræft, fordi de skal bruge så meget energi på at undertrykke tanker om kræft og undgå ting, der udløser tanker om den.

- Det er i stedet vigtigt netop at registrere sin frygt, men uden at lade den få overtaget, for at opnå et mere afbalanceret forhold til den.

Fra kontrol til accept af, at frygt er normal

En vis grad af bekymring for tilbagefald er helt almindelig efter et kræftforløb. Tanken er ikke irrationel, heller ikke selvom risikoen for tilbagefald kan være lille, forklarer Bobby Zachariae og uddyber:

- Det er menneskeligt, at bekymringer dukker op: ”Hvad nu hvis jeg får tilbagefald?” eller ”Hvad skal der blive af mit barn, hvis...”. Det afgørende er imidlertid at huske, at tanker netop er tanker – de er ikke forudsigelser af fremtiden. Frygten fortæller ikke,

hvad der vil ske, men er et udtryk for, at vores psyke forsøger at beskytte os.

Tidligere var psykologisk behandling ofte rettet mod at fjerne frygten eller forsøge at styre tankerne. I dag er man blevet mere opmærksom på, at frygt og angst i forbindelse med en kræftsygdom ikke er forkerte, men naturlige reaktioner på en alvorlig sygdom. Nyere terapiformer som mindfulness og Acceptance and Commitment Therapy (ACT) har i stedet fokus på at anerkende og acceptere frygten som en del af livet – uden at lade den bestemme over, hvordan man lever.

”
Frygten fortæller ikke hvad, der vil ske, men er et udtryk for, at vores psyke forsøger at beskytte os.

- Det betyder ikke, at man skal give slip på håbet om et godt liv. Tværtimod handler det om at lære at leve med frygten, når den viser sig, og samtidig rette opmærksomheden mod de værdier og aktiviteter, der gør livet meningsfuldt.

At leve med frygten – uden at lade den styre

For mange kræftoverlevende kan det være hjælpsomt først at mærke efter, hvor meget frygten fylder i hverdagen, for eksempel ved at overveje hvor ofte tanker om tilbagefald melder sig i løbet af en uge. Er frygten let eller moderat, kan selvhjælpsteknikker som vejtrækningsøvelser, afspænding eller meditation være hjælpsomme. Hvis frygten er mere vedvarende og belastende, kan det være vigtigt at få professionel hjælp. Som Bobby Zachariae udtrykker det:

- Det handler ikke om at udrydde frygten, men om at lære at lade den være til stede uden at give den magten. På den måde kan man gradvist flytte opmærksomheden fra bekymringen over mod de ting, der skaber glæde, mening og trivsel i livet.

Her anbefaler Bobby Zachariae de mange teknikker, for eksempel visualisering, mindfulness og andre

lignende metoder, der kan hjælpe os med at være mere i nuet. En af hovedpointerne er netop, at mens det som regel virker modsat at forsøge at undertrykke eller fortrænge det frygtede, kan vi bedre håndtere de ubehagelige tanker med forskellige teknikker, der hjælper os med at betragte tankerne udefra – uden at gå ind i dem og uden at lade dem styre os, fortæller han og foreslår her to visualiseringer, man kan prøve:

Lad frygten svæve væk med en ballon

- Når de negative tanker dukker op, kan du eksempelvis forestille dig, mens du ligger eller sidder afslappet og afspændt, at du tager enhver tanke, der

måtte dukke op, og binder den til en ballon, for derefter at lade den svæve op i luften indtil den forsvinder ud i horisonten – og ligesådan med den næste tanke.

- En anden almindelig øvelse er at forestille sig, man sidder eller ligger ved en bæk eller en å, hvor vandet flyder langsomt forbi. Når der dukker en tanke op, forestil dig, at du placerer tanken på et blad, der flyder langsomt af sted med strømmen – og ligesådan med den næste tanke... Både positive, negative og neutrale tanker og uden at gå ind i dem eller forholde dig til dem...

Psykolog Bobby Zachariae giver her en række centrale pointer, måder at tænke på og ting, du kan gøre, hvis du oplever, at frygt for tilbagefald forringer din trivsel og livskvalitet.

- Husk, at frygt for tilbagefald er en naturlig og forståelig reaktion på at have haft en alvorlig sygdom – det er ikke irrationelt eller et tegn på svaghed.
- Husk, at tanker om tilbagefald er netop tanker – ikke fakta eller forudsigelser. Man kan lære at se på tankerne udefra i stedet for at lade sig opsluge af dem. Registrer tanken og lad den så svæve væk eller flyde forbi.
- Beslut dig for en fast ”bekymringstid”, et bestemt tidspunkt på dagen, hvor du giver plads til din frygt og dine bekymringer. Dukker de op i løbet af dagen, læg dem til side, og tag dem op igen i din bekymringstid.
- Husk, at det handler om accept frem for kontrol. Målet er ikke at fjerne eller undertrykke frygten, men at acceptere den som en del af livet, når den opstår – uden at den fylder det hele.
- Arbejd på at kunne opnå opmærksom tilstedeværelse (mindfulness). At øve sig i at være til stede i nuet kan mindske bekymringstendensen og give ro, selv når frygten melder sig.
- Vær fokuseret på de centrale værdier i dit liv. I stedet for at lade frygten bestemme, ret opmærksomheden mod de værdier og aktiviteter, der giver livet

mening for dig, f.eks. din familie, dine relationer, dine interesser.

- Lad dine handlinger og daglige aktiviteter været styret af dine værdier, ikke frygten. Lev ikke for frygten. Lad den ikke indskrænke din verden. Lev i overensstemmelse med dine værdier.
- Vigtige værdier handler ofte om noget, der ligger udenfor os selv. Overvej om frivilligt arbejde kan være meningsfuldt for dig. Forskningen viser, at det at vende opmærksomheden væk fra vores egne problemer for en tid og være værdifuld for andre er forbundet med meningsfuldhed og forbedret livskvalitet.
- Husk at behandle dig selv med selvmedfølelse og egenomsorg. Mød dig selv med venlighed og forståelse, fremfor kritik, når frygten dukker op. Selvom frygten dukker op fra tid til anden, er det ikke en fiasko. Det er naturligt. Lad den passere.
- Husk, at du ikke er alene med din frygt for tilbagefald. De fleste kræftoverlevende får sådanne tanker. At møde andre, som har de samme erfaringer som dig, gør frygten mindre belastende.

Lad frygten svæve væk med en ballon

Hobby:

Egenomsorg, der giver succesoplevelser

I den fordybelse og proces det er at skabe noget med sine hænder, sker der små mirakler indeni kroppen. Mirakler, der fremmer din sundhed både fysisk og psykisk via de små succesoplevelser, en hobby giver.

Af Winnie Rundstrøm

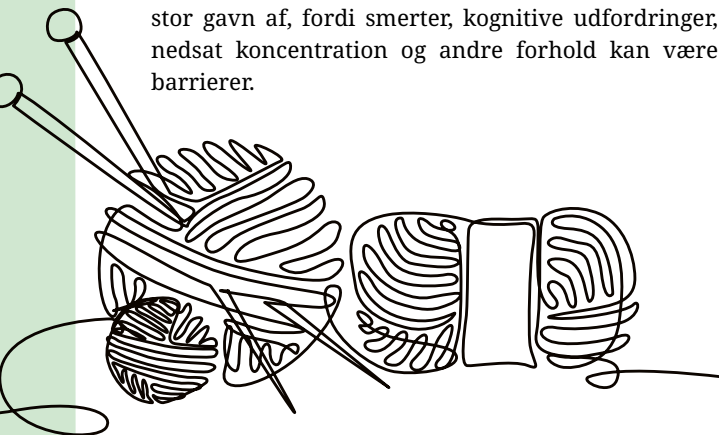
Hvis du går og tror, at din hobby ”bare” er en hobby, og tilmed en smule unyttig, så tror du fejl. Din hobby er i virkeligheden den bedste egenomsorg, du kan give dig selv. Sådan lyder det fra Anne Kirketerp, kunsthåndværker, forfatter, psykolog, ph.d. og grundlægger af Craft-psykologi, som hun er direktør for.

- Når hobbyen er en passion, noget, vi elsker at gøre, og som føles helt fantastisk, så lad opvasken stå. For vi skal forstå, at alt det, vi elsker at lave med vores hænder, det er supernyttigt. Det er sundhedsfremmende og giver både fysiologiske og psykologiske fordele, fortæller hun og fortsætter:

- Hvis vi har et lille barn, der er urolig, så vugger vi det, og det falder til ro ved de repetitive bevægelser. Det er samme effekt, vi opnår, når vi fordyber os i vores hobby. Afslapningen aktiverer den del af nervesystemet, der fortæller kroppen, at nu er der ro og ingen fare på færde.

Kreativitet holder humøret oppe

En effekt, som Anne Kirketerp har erfaret, at folk med senfølger og kroniske lidelser kan have særlig stor gavn af, fordi smerter, kognitive udfordringer, nedsat koncentration og andre forhold kan være barrierer.



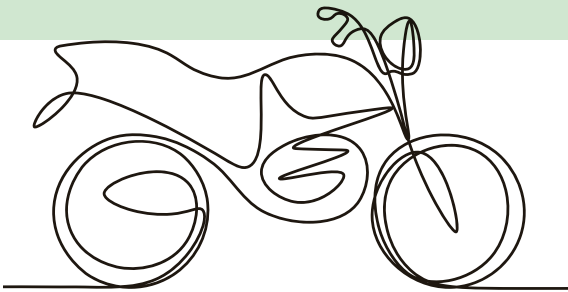
Anne Kirketerp, direktør og grundlægger af Craft-psykologien

- Mange oplever, de ikke rigtig orker noget, og det kan være nemt at falde til inaktivitet som sociale medier og tv. Men hvis man er passiv, har man svært ved at holde humøret oppe, og nogle udvikler depression. Så det er vigtigt at give sig selv de her små succesoplevelser i løbet af en dag, at gøre noget, man elsker, for det udløser stoffet serotonin til hjernen, samme virkningsmekanisme som i antidepressiv medicin, forklarer hun.

Og det gælder uanset om aktiviteten er pileflet, puslespil, snitte i træ, strikke, sang, fluebinderi, bygge hus, reparere motorcykel eller bage. Kreative aktiviteter fører også til en anden vigtig effekt: Selvforglemmelse.

Hobby giver belønningshormon

- Når hobbyen har ens fulde opmærksomhed, og man bliver helt opslugt af den, så glider man helt ind selvforglemmelse, og på det her sted, i fuld koncen-



tration, er det slet ikke muligt at blive forstyrret af bekymringer og negative tanker. Effekten er flow og nærvær. Når vi lykkes med det, vi sysler med, koder kroppen det som en succesoplevelse, og vi får vores belønningshormon: Bittesmå udladninger af dopamin og et perfekt niveau af serotonin.

Det er denne psykologiske tilstand, som er forudsætning for at mærke håb, glæde og optimisme i ens liv, og det kan komme af noget så enkelt som duften af et hjemmebagt brød eller resultatet af lugning i haven.

”
Alt det, vi elsker at lave med vores hænder, det er supernyttigt.

- Når negative tanker virkelig har fat, kan det være ekstremt svært at slippe dem, og her kan det være en hjælp at bruge craft-psykologien. I den halve time, hvor du luger eller ælter en dej, er din opmærksomhed ikke på din indre tilstand, du bliver lindret for den en stund. Og det er vidunderligt at glemme sig selv. Det er som at opleve en hjemkomst i sig selv. En ro og en styrke.

Nem vej til succesfuld egenomsorg

Også fysiologisk er der gevinster ved håndens arbejde som sundhedsfremmende i det omfang, det kræver bevægelse af led og muskulatur, fortæller Anne Kirketerp.

- Craft kan være medvirkende til at styrke fin- og grovmotorikken, for eksempel ved keramik. Når du arbejder med leret, styrker det håndmuskulaturen, og en sådan hobby kan være mere motiverende som genoptræning, eller for at bevare ens motorik, end at trykke om bolde.

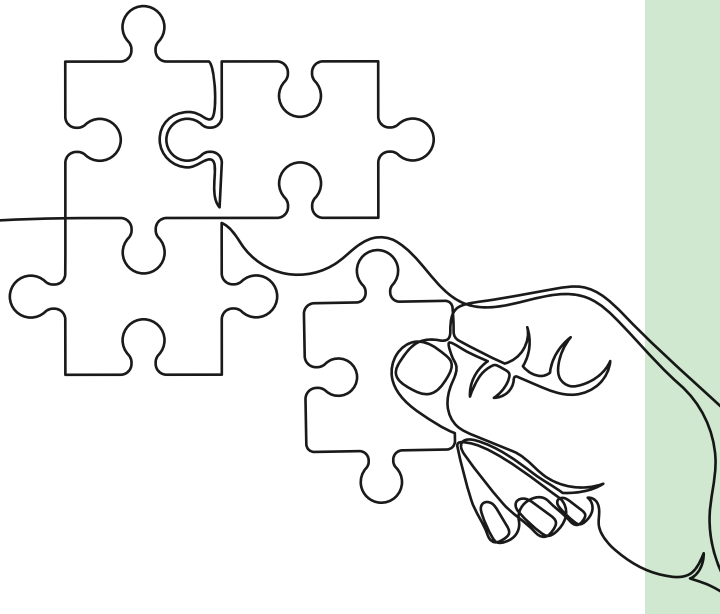
Ifølge Anne Kirketerp kan en hobby være en nem måde at give sig selv en omsorg, der giver de små sundhedsfremmende succesoplevelser. Hun tøver derfor heller ikke med et godt råd:

- Er du blevet begrænset i at udføre din hobby, som du plejer, kan det være en god idé at prøve at udføre den på andre måder. For eksempel skifte fra finmasket til stormasket strik. Og til dig, der endnu ikke har en hobby, en passion, så er min anbefaling at prøve dig lidt frem og finde en, du bliver rigtig glad for.



Craft-psykologien

Anne Kirketerp, kunsthåndværker, psykolog, ph.d., har samlet al den videnskabelige forskning, der hidtil var beskrevet om sundhedseffekten ved at være kreativ. Hun så et endnu ikke opdaget felt og på baggrund af hendes forskning, hvor hun interviewede 1000 mennesker, blev kimen lagt til en ny gren af psykologien. I 2016 grundlagde Anne Kirketerp sin kursus- og uddannelsesvirksomhed ”Craft-psykologien”, det engelske ord for både håndarbejde og håndværk. Craft-psykologien bruges i dag af fagpersoner som læger, ergoterapeuter, fysioterapeuter, pædagoger m.fl., i forhold til arbejdet med patienter, børn/unge og andre.



Frygten for rosen forsvandt

Pernille Henriksen har primært benlymfødem og stod hver dag op til bekymringer om at få rosen. Indtil hun en dag indså frygtens kerne: Uvidenhed. Her fortæller hun, hvordan hun gennem indsigt i sygdommen kunne drage omsorg for sig selv.

Af Pernille Henriksen, medlem, DALYFO

Når man har lymfødem, frygter man nok altid lidt, at det bliver værre, at det bliver større, og at det bliver sværere at håndtere, jo ældre man bliver. Men for mig var det frygten for rosen, der optog mig i mange år. Når jeg stod op om morgenen, kunne jeg være bange for, hvad dagen ville bringe. Hvis jeg vågnede om natten, skulle jeg straks føle efter, om det var benet, der var noget galt med. Når jeg skulle forberede mig på en arbejdstur eller pakke til ferien, var jeg nervøs for at skulle aflyse. Hver en lille rød plamage blev vurderet. Det var noget, jeg tænkte over hver eneste dag.

Den første gang, jeg fik rosen, vidste jeg slet ikke, det var noget, der var tilknyttet mit lymfødem. Benet var lidt rødt, men jeg havde det ellers fint. Fik penicillin, og så var det overstået. Derfor var jeg slet ikke opmærksom på den sammenhæng, da jeg så fik rosen for anden gang flere år senere. Og endte på hospitalet med læger, der slet ikke vidste, hvad det var, eller hvordan det skulle behandles. Den tredje gang vidste jeg med det samme, det var rosen, men var alligevel på hospitalet en uges tid. Og den fjerde gang ligeså – selvom vagtlægen sendte mig hjem første gang, jeg kom og bad om at blive tilset.



Eksempel på, hvordan et rosenudbrud kan se ud



Pernille Henriksen er bosat i Italien og ansat i virksomheden Solventum.

Disse erfaringer gjorde, at jeg endeligt tog vare om roden på problemet. Og problemet var uvidenhed.

Da jeg begyndte at læse om lymfødem, række ud til andre patienter og forstå deres erfaringer om rosen, lærte jeg at håndtere lymfødemet bedre og forstå,

”
Min viden har sat mig fri for frygten for rosen.

hvordan jeg kunne forebygge rosen og andre komplikationer såsom hårrodsbetændelse.

Det ledte til, at jeg nu var blevet herre i eget hus. Det var ikke længere rosen, der holdt mig fanget og gjorde mig bange. I stedet blev min egen indsats afgørende for situationen og udfaldet. Nogle ting kan jeg ikke forudse – men jeg gør mit bedste for at forebygge situationer, der kan give mig rosen: Kompression, hudpleje, motion, altid gå med fodtøj, for eksempel

strandsko, barbereg ben med en elektrisk maskine og holde hyppige pauser under køreture. At holde lymfødemet nede er virkelig vigtigt. Kompressionen skal sidde rigtigt, være den rette klasse og udskiftes jævnligt.

Nu er jeg ikke længere bange. For selv hvis det sker, at jeg får rosen, så ved jeg nu, hvad jeg kan gøre, mens jeg er i behandling med antibiotika: Bruge en let kompression, eventuelt en gammel strømpe, en strømpe med en lavere klasse eller en bandage. Det kan hjælpe på smerten og kan forebygge, at benet bliver alt for stort, så jeg hurtigere kan komme i gang igen. Min viden har sat mig fri for frygten for rosen.

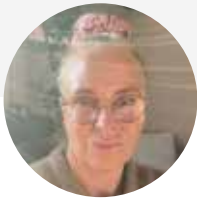
Hvad er egenomsorg for dig?



Christiane Bech

Christiane Bech, sekundært lymfødem

Planlægge en hverdag der kan fungere for mig med sekundær lymfødem, dvs. lære at tage pauser ved at lægge benene op, eller ved at bruge 1 time eller mindre 2 gange om dagen i min Lympha Press, lave dagligt mine øvelser for at holde ryg og benene mobile og fleksible, gå til almindelig fys men også til en specialuddannet lymfødemterapeut, der kan lave lymfemassage og arvævsmassage, sørge for at gå en tur hver dag og komme ud blandt venner og familie og forklare dem hvorfor man har brug for at sidde på en god stol eller have benene op eller holde en pause eller gå en tur. Fokus skal holdes på at leve et godt og sundt liv med sund mad og motion og gode venner, med de hensyn det nu kræver når man har lymfødem.



Isabella Sommer

Isabella Sommer, sekundært lymfødem

(Red.) Nu har jeg haft sekundært lymfødem i højre ben i 3,5 år og har fået styr på lymfødemet så NU er der plads til egenomsorg.

For mig handler det om at kunne leve så frit og aktivt som muligt. Jeg kan løbe ture igen på 5-6 km og gå lange ture på 10+ km. Jeg styrketræner og faktisk så hårdt som muligt. Jeg kan godt lave squat med 50 kg på skuldrene. Det virkede som fuldstændig urealistisk for bare ét år siden. Jo mere jeg træner og er aktiv, jo mere stabilt og lille er mit lymfødem. Jeg har en dygtig fysioterapeut/lymfeterapeut som har hjulpet mig til modet med at bruge min krop igen og som jeg får behandling hos. Et aktivt liv er klart min største egenomsorg. Næststørst er at spise sundt og holde vægten nede. Mine nye pink strømper gør mig glad, jeg rejser meget og forsøger at indrette mig sådan at har jeg belastet meget en dag, så er det med benet oppe mest muligt den næste dag. Jeg arbejder hjemmefra og det kan jeg gøre i sofaen når benet skal hvile.



Læs erfaringer fra andre patienter i Facebookgruppen på DALYFOs Facebookside her <https://www.facebook.com/groups/Lymfoedem>



Få mere information om rosen her: <https://dalyfo.dk/hvad-er-rosen/>





Annette Vasstrøm

**Annette Vasstrøm, lymfødem**

Fodpleje og neglelak. Lymfepress. Grønne Medistrømper. Aquatræning 2x om ugen. Læsning med højt hævet ben. Indkøb gennem Årstiderne eller Nemlig så jeg slipper for at slæbe tunge varer hjem. Robotstøvsuger som tager det værste så jeg kan nyde haven eller gåture med hunden i stedet for..



Louise Berendt

Louise Berendt, sekundært lymfødem

Egenomsorg er for mig - med sekundært lymfødem - på den ene side at give plads til lymfødemet og det, der skal til for at jeg kan fungere så godt som muligt i min hverdag (fys, kost, fysisk aktivitet, søvn, kompression, lymphapress osv). På den anden side at arbejde på accepten af, at lymfødemet er en del af den nye mig. Accepten af at jeg overkommer mindre. Jeg starter ikke dagen med en tom rygsæk, men med en rygsæk delvist fyldt med lymfe-stuff. Derfor er der også mindre plads til at fylde ting i, end der var før jeg fik lymfødem. Tak for at sætte spot på egenomsorg og særligt de psykiske aspekter



Leni Oldenburg

Leni Oldenburg, sekundært lymfødem

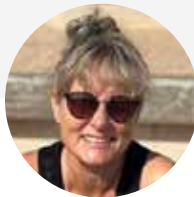
Egenomsorg handler for mig også om at tage aktivt ansvar og være tovholder i mit eget forløb samt at søge den hjælp, jeg har brug for, i form af bl.a. fysioterapi og kompressionshjælpemidler. Desværre oplever jeg, det kræver tid og mange ressourcer at få den rette støtte samt hjælpemidler, der fungerer. Derfor er egenomsorg en vigtig, men også udfordrende del af min hverdag.



Stine Kejser

Stine Kejser

Tage pauser, købe strømper der er flotte, nyde at bade i havet, danse, træne og spise sundt, pleje min hud, tid i min Lympha press - og huske at leve det helt almindelige liv, det, der ikke handler om lymfødem.



Tina Facius

Tina Facius, sekundært lymfødem

Egenomsorg for mig - er at prioritere min træning - min massage og min lymfe Fys - men mest af alt er min årlige tur til la Santa sport - med andre tidligere og nuværende kræft patienter



Lotte Therese Buch

Lotte Therese Buch, lipødem

Prioriterer min kost, træning og lymfepressmaskine

Tag kontrol over dit lymfødem

Download vores app
til enten iOS eller Android

my
lympho
plan®

Track dine tal hver dag nemt og hurtigt



Vægt



L-Dex Score



Begivenheder



Bandagist dato



Medicinforbrug



Bevillingsdato



Trivsel



Måleskema arm



Lymfødeterapeut dato



Måleskema ben

Fysiodema

www.fysiodema.dk



Udstyr og rådgivning til fremtiden
rehabilitering og genoptræning

Svensk forskning bekræfter forringet livskvalitet hos lipødempatienter

Fem års forskning af livskvaliteten hos 245 svenske lipødempatienter viser, at manglende viden og behandling i sundhedsvæsenet er medvirkende til forringet trivsel og livskvalitet hos mange patienter. Forhold, som også danske lipødempatienter beretter om. Læs her Svenska Ödemförbunds blik på forskningsresultaterne.

Af Sara Lernberger, redaktør, "Lymfan", Svenska Ödemförbund

Sverige har fået sin første disputats om Lipødem: "Women with lipedema – an exploration of health, quality of life, social life and healthcare experiences". Det er sygeplejerske, jordemoder og ph.d., Johanna Falck, der står bag den omfattende doktorafhandling, som hun forsvarede ved Jönköping Universitet i maj i år.

Hun har i fem år forsket i lipødem og livskvaliteten hos dem, der er ramt. Forskningen bekræfter det dystre billede, som Svenska Ödemförbundet har fået via deres medlemmer, af, hvordan det er at leve med lipødem i Sverige i dag.

Selvom diagnosen blev nævnt allerede i 1940'erne, er kendskabet til lipødem stadig lavt i sundhedsvæsenet, hvilket betyder, at patienterne får forkert – eller slet ingen – behandling. Da der hidtil ikke har været tilstrækkelig forskning i diagnosen, får patienterne ofte at vide, at de ikke kan tilbydes behandlingsmuligheder på grund af manglende evidens. En klassisk "moment 22"-situation.

At leve med lipødem

At leve med en kronisk sygdom betyder, at man må forlige sig med tab i livet. Det kan være, at man ikke længere kan gøre det, man tidligere kunne. Det kan påvirke det sociale liv, da mange begynder at undgå situationer og begrænser deres liv af forskellige årsager. Arbejdsevnen kan blive påvirket. Kvinder med lipødem oplever ofte smerte, hvilket kan forringe søvnkvaliteten og føre til en nedadgående sundhedsspiral.

At leve med lipødem indebærer ikke kun fysisk smerte, nedsat mobilitet og træthed, men også psykisk lidelse.

Bekymringer om helbred, økonomi og fremtid skaber stress og nedtrykthed, som yderligere forværrer tilstanden. Studiet viser også, at kvinderne isolerer sig på grund af skam, følelser af utilstrækkelighed og oplevelsen af at blive dømt og misforstået.

Disse kvinder har behov for støtte og viden for at kunne håndtere smerte, træthed, usikkerhed og tilpasningen til et nyt liv med en kronisk sygdom. Uden støtte kan det virke umuligt at finde nye veje til bedre livskvalitet. Her spiller patientforeningerne en vigtig rolle, hvor kvinderne kan møde andre i samme situation, uden at blive skammet ud eller betvivlet.



Sara Lernberger, Svenska Ödemförbund

Mødet med sundhedsvæsenet

"Den eneste gang sundhedspersonalet ikke påpegede, at jeg skulle tabe mig, var, da jeg var blevet trådt på foden af min hest."

Sådan lyder et citat fra en af Johanna Falcks dybdeinterviewede kvinder. Lignende citater vidner om stor uvidenhed i sundhedsvæsenet. Et alvorligt problem er, at lipødem ofte forveksles med fedme. Studiet viser, at patienterne bliver dårligt behandlet og stigmatiseret. Råd som "spis mindre – motioner mere" har skadet kvindernes selvværd og ført til skam og en følelse af skyld. Det har skabt mistillid til sundhedsvæsenet i en sådan grad, at mange undgår at søge behandling.



Johanna Falck, sygeplejerske, jordemoder og ph.d., står bag Sveriges første disputats om Lipødem.

Konklusioner fra forskningen

- Lipødem har en meget negativ indflydelse på sundhed, livskvalitet og socialt liv.
- På trods af komplekse sundhedsproblemer – både fysiske, psykiske og sociale – får kvinderne ikke den nødvendige hjælp.
- Tidlig opdagelse og diagnose er vigtig for at lindre symptomer, forhindre forværring og forbedre livskvaliteten.
- Kendskabet til lipødem skal øges i sundhedsvæsenet, og der skal udarbejdes standardiserede retningslinjer og offentligt finansieret behandling.
- Tværfagligt samarbejde i sundhedsvæsenet er vigtigt for at kunne imødekomme kvindernes behov.

Afhandlingen viser tydeligt, at kvinder med lipødem oplever væsentligt lavere livskvalitet og tillid til sundhedsvæsenet. Den viser også, at problemer som

smerte og nedsat mobilitet forværres over tid, hvis ikke patienterne får den rette behandling. Denne forskning kan med det samme bruges til at forbedre livet for de ramte. Svenska Ödemförbundet håber, at politikere og beslutningstagere i sundhedsvæsenet hurtigt tager denne viden til sig.



Hvad er lipødem? Lipødem er en kronisk og smertefuld sygdom i fedtvævet, som er underdiagnosticeret. Sygdommen inddeles i fire stadier og kendetegnes ved ophobning af underhudsfedt, der ikke kan tabes gennem slanketure. Lipødem rammer hovedsageligt kvinder, da sygdommen er hormonelt betinget og ofte starter ved hormonelle ændringer som pubertet, graviditet og overgangsalder. Sygdommen påvirker ikke kun den ramte, men også familie og pårørende.

Læs mere om lipødem: dalyfo.dk



Disputats: "Women with lipedema – an exploration of health, quality of life, social life and healthcare experiences". ("Kvinder med lipødem - en forskning af sundhed, livskvalitet, socialt liv og erfaringer i sundhedsvæsenet")

Forskningsmetode: Via et nationalt online-spørgeskema med 245 kvinder, rekrutteret gennem syv patientforeninger samt dybdeinterviews med 16 kvinder, har Johanna Falck gravet dybt i, hvordan det er at leve med lipødem i Sverige i dag. Svarene blev sammenlignet med en kontrolgruppe af raske kvinder uden kroniske sygdomme. Resultaterne er alt andet end tilfredsstillende fra et patientperspektiv.



Læs hele afhandlingen



Det føles skamfuldt at vise min krop

For 10 år siden var Ina Dygaard en glad ung kvinde i en helt almindelig krop. I dag er hendes krop forandret så meget på grund af overvægt og lipødem, at hendes livskvalitet og trivsel har lidt et alvorligt knæk; præget af skam, selvhad, smerter og store begrænsninger i hverdagen.

Af Winnie Rundstrøm

- Jeg er kun 33 år, og jeg går fuldstændig tildækket, fordi ingen må se min krop. Specielt ikke, hvordan mine ben ser ud.

Ina Dygaards krop er belastet af overvægt og lipødem. Det begrænser hendes hverdag i en grad, der forringer både trivsel og livskvalitet, ikke mindst i rollen som alenemor til datteren på fem år.

- Jeg kan ikke gå ret langt uden smerter på grund af lipødemet i mine ben, det gør for ondt. I det hele taget er jeg rigtig meget begrænset i forhold til min datter. Jeg kan ikke løbe eller klatre rundt og lege med hende, som andre forældre kan, fortæller hun.

Og når det gælder svømmehallen, er det ikke en fysisk barriere, der forhindrer en ellers helt almindelig mor-datter oplevelse.

- Det føles skamfuldt at vise min krop. Det føles pinligt, for jeg ligner ikke alle andre. Når jeg går, gnider mine lår mod hinanden helt ned til knæene, og det gør rigtig ondt på grund af lipødemet. Og så har jeg de her store udposninger af fedtpuder siddende under knæene. Det ser bare ikke pænt ud.

Fra normal krop til en forandret krop

Ina Dygaard er i dag multisyg, og hendes sygdomshistorik starter i barndommen, hvor hun som fireårig bliver diagnosticeret lungesyg og lige siden er medicineret med binyrebarkhormon. Trods sygdommen vokser hun op og bliver en livsglad ung kvinde i en helt almindelig krop.

- Jeg tog uddannelse, en bachelor i international virksomhedskommunikation, og havde både selvværd og selvtillid. Jeg syntes, jeg havde et rigtig godt liv og havde meget at byde på overfor andre, fortæller hun.

Men 23 år gammel begynder vægten at stige, benene vokser, hun får smerter i dem, foruden den direkte berøring af huden, der gør ondt og begynder at ændre udseende. Ligeså sker det samme med hendes arme. Herudover hæver benene.

”
Jeg prøver ikke at slå mig selv med selvkritik

I de efterfølgende 10 år får hun at vide, hun bare skal tabe sig. Og hun forsøger. Hun spiser sundt og prøver vægttabsmedicinen Wegovi samt fitness tre gange om ugen, men i stedet for vægttab taber hun muskelmasse. Hun og hendes læge bliver derfor enige om at stoppe med medicinen.

- Jeg havde håbet, at kiloene bare ville rasle af mig, men det gjorde de overhovedet ikke. Det var rigtig svært at håndtere den erkendelse, siger Ina Dygaard, der har mistanke om, at selve hendes overvægt skyldes en kendt bivirkning af binyrebarkhormonmedicinen: Vægtstigning. Men det forklarer ikke benenes udseende, indtil en dag, hvor hun ser et billede ”af sine egne ben”.

Mødte mange lukkede døre i sundhedsvæsn

- Jeg ser tilfældigvis en Instagram-profil, der hedder Kronikerliv, og ser et billede af et par ben, der ligner mine - næsten én til én. Kvinden har lipødem, fortæller Ina Dygaard.

Hun får stor støtte af sin læge, der iværksætter flere undersøgelser i forsøg på at afklare årsagen til hævelsen, smerterne og Ina Dygaards forandrede krop. Årsagen til hævelsen i benene viser sig at være venøs insufficiens, men på spørgsmålet om lipødem bliver det en kamp for at blive hørt i det danske sundhedsvæsen.

- Jeg mødte mange lukkede døre, hvor jeg hverken mødte forståelse eller kendskab til sygdommen og ingen steder, hvor jeg kunne blive udredt. Og hver gang fandt min læge nye muligheder for at henvise mig nye steder, fortæller Ina Dygaard, der ikke opgive at søge svar på hendes symptomer.

Det lykkes først, da hun henvises til Steno Diabetes Center på Aarhus Universitetshospital, hvor hun insisterer på at få foretaget en kropsscanning, der måler fedtfordeling og fedtmasse. I juli i år får hun bekræftet sin mistanke og får diagnosen lipødem. Benene i stadie tre, armene i stadie to.

- Det var en stor lettelse at få diagnosen. Jeg har brugt det meste af mit voksne liv på ekstremt meget selvhad og selvkritik over, at jeg ikke kunne tabe mig som andre kunne. Følelsen af at have ladet det ske, var skamfuldt. Nu ved jeg, der er en årsag, at det ikke kun er min egen skyld, men jeg føler også, jeg har skullet kæmpe meget hårdt for at nå hertil.

Min livskvalitet har lidt et knæk

Det har ligeledes været en kamp indeni rent mentalt og følelsesmæssigt, som hun stadig gennemlever, og



Ina Dygaard har lipødem i sine ben i stadie tre.



hvor lipødemet fylder det halve af hendes problemer og tanker.

- Jeg føler ikke ret meget selvværd og selvtillid på grund af min krop og på grund af min meget begrænsede bevægelighed og smerter. Min livskvalitet har lidt et knæk. Selvom jeg synes, jeg stadig har meget at byde ind med i denne verden, føler jeg mig som en anden version af mig selv i en forkert krop.

- Men jeg har også gode dage. Og jeg øver mig i at give min krop anerkendelse for alt det, den har gået igennem. Jeg prøver ikke at slå mig selv med selvkritik og prøver at være optimistisk med fremtiden.

Har bevaret sit sociale netværk

Og der er forhold i Ina Dygaards liv, hvor hun føler, hun er lykkes. Hun sidder i en god administrativ stilling i det offentlige, med skånehensyn, og hun bor i et rækkehus med sin datter og udsigt over Skanderborg Sø.

Og selvom sygdommen begrænser hende fysisk, er der andre aktiviteter, hun gør med datteren, for eksempel at gå i teater. Det er heller ikke fordi, den 33-årige mor har trukket sig fra det sociale liv med hendes venindegruppe, der også er mødre. De mødes alle med deres børn, for eksempel på legepladser. Hun nyder samværet, men det giver også et lille stik:

- Det er altid mig, der står på sidelinjen og kigger og hepper. Jeg ville så gerne være med, for det ville også være sundt for mit barn at se sin mor løbe rundt og lege med børnene, som de andre børns mødre gør. Det giver mig en følelse af, at min plads i verden er blevet lidt mindre. Og det er ikke rart.

Jeg drømmer om en sommerdag

Ina Dygaard vejer i dag 117 kilo mod hendes normalvægt, uden lipødem, der ligger på cirka 65 kilo. En realitet, der har været svær at forstå for familien.

- Mine forældre har set deres barn gå fra normalvægt til overvægt og har kigget lidt dømmende på mig, hvis jeg tog en enkelt cola. De har ikke kunnet forstå, hvorfor jeg ikke bare kunne tabe mig, men nu med diagnosen har de fået lidt større forståelse. Jeg ved også, hvor vigtigt vægttab er for at forbedre lipødemet.



Ina Dygaard vejer 117 kilo, men hvor meget, der skyldes overvægt, ved hun ikke. - Jeg forsøger vægttab og håber, det kan lindre smerterne i lipødemet.

Diagnosen lipødem i juli har nu bragt Ina Dygaard videre i sundhedssystemet, og det tænder et håb.

- Lige nu er jeg i forløb til en gastric sleeve operation, hvor jeg først skal tabe mig ni kilo. Jeg har kun tabt to og et halvt kilo på fem måneder, selvom jeg spiser sundt og træner hver uge. Så der er meget lang vej endnu. Jeg venter også svar på, om jeg kan få tilbudt en anden form for vægttabsmedicin.

- Jeg drømmer om en sommerdag engang, hvor jeg kan gå med bare ben og løbe og lege med min datter på legepladsen...

VÆR MED TIL AT AFSTIGMATISERE LYMFØDEM OG LIPØDEM

DEFY GRAVITY



SPØRG DIN LEVERANDØR/MÅLTAGER OM MERE INFORMATION.





Medlemstilbud

Få hjælp fra vores socialrådgiver

DALYFO har samlet sponsorater, der gør det muligt at tilbyde medlemmer rådgivning ved socialrådgiver Stine Stenholt. Hun er specialiseret i lovgivningen på hele bevillingsområdet.

Resten af året kan du få hjælp, hvis du

- 1) får afslag på bevilling af kompressionshjælpemidler
- 2) ikke får adgang til frit leverandørvalg

Får du brug for Stines hjælp, skal du udfylde en kontaktformular på den lukkede del af vores hjemmeside. Som medlem har du fået et nyhedsbrev med beskrivelsen af, hvordan du opretter dig og får adgang til rådgivning og til arkivet med tidligere numre af Lymfebladet. Er du i tvivl, så skriv til os på info@dalyfo.dk

**DALYFO**

Dansk Lymfødemforening